

Trabajo Fin de Grado

“Siempre alerta”: Un proyecto de intervención para familias con diagnóstico de Trastorno Mental Grave

“Siempre alerta”: An intervention Project for families diagnosed with Severe Mental Disorder

Autor/es

Idoya Aperte Quintanar
Alba Cuartero Moratinos

Director/es

Sergio Siurana López

Índice de contenidos

1. Introducción	4
2. Metodología	4
3. Fundamentación	6
a) Marco teórico	6
El concepto de Salud	6
La Salud Mental en la Actualidad	6
Trastorno Mental Grave	8
Trabajo Social y Abordaje desde el Sistema Sanitario	9
El abordaje familiar en la rehabilitación psiquiátrica	10
b) Necesidades sociales	14
- Pertinencia	14
o Marco legal	14
o Otros proyectos	16
o Justificación	18
- Estrategias de intervención	19
c) Contexto	21
4. Diseño del proyecto social de intervención	21
a. Marco institucional / legal	21
b. Objetivos	22
c. Metodología del proyecto	22
d. Cronograma	28
e. Justificación y selección de las técnicas de evaluación	30
f. Indicadores de evaluación	30
g. Recursos materiales y humanos	33
h. Responsabilidades	33
i. Recursos económicos	34
5. Conclusiones	34
6. Bibliografía	36
7. Anexos	38
Anexo I: Encuesta de conocimientos sobre Salud Mental	38
Anexo II: Encuesta de conocimientos sobre Habilidades de Comunicación	39
Anexo III: Encuesta de satisfacción global del proyecto de intervención	40
Anexo IV: Folleto informativo sobre el Grupo de Ayuda Mutua	43

Resumen

"Siempre Alerta" es un proyecto de intervención que trata de mitigar la inseguridad y desconocimiento de las familias tras un diagnóstico de Trastorno Mental Grave mediante la intervención en grupo. Para ello, en colaboración con la Asociación Paso a Paso Aragón, se ha creado un proyecto mediante un Grupo de Ayuda Mutua. Dicho proyecto consiste en la impartición de talleres para facilitar a las familias, a las que se le ha diagnosticado un trastorno mental grave, adaptarse a la nueva situación.

Palabras clave: Familia, Trastorno Mental Grave, Grupo de Ayuda Mutua, Diagnóstico social y Rehabilitación psicosocial.

Abstract

"Siempre Alerta" is an intervention project that seeks to mitigate the insecurity and ignorance of families after a diagnosis of Severe Mental Disorder through group intervention. Therefore, a Project through a Mutual Aid Group has been developed in cooperation with the Paso a Paso Aragon Association. This project consists on workshop organization to enable families, which has been diagnosed with a severe mental disorder, to overcome the new situation.

Keywords: Family, Severe Mental Disorder, Peer Support Group, Social diagnosis and Psychosocial rehabilitation.

1. INTRODUCCIÓN

El presente trabajo de fin de grado que se va a presentar a continuación pretende abordar el vacío de información de los familiares a los cuales se les ha diagnosticado un trastorno mental grave. El interés por esta problemática surgió a raíz de una conferencia con la Asociación Paso a Paso Aragón, una asociación compuesta por familiares con diagnóstico de trastorno mental grave, quienes tienen por finalidad defender los derechos humanos de las personas con diversidad funcional. Fue gracias a esa conferencia cuando comenzamos a pensar en cómo las enfermedades mentales han ido cobrando cada vez más relevancia e impacto en nuestra sociedad y cómo han ido aumentando esos diagnósticos.

A la hora de recibir el diagnóstico en muchas ocasiones las familias no aceptan la situación existente y no saben cómo reaccionar, dónde acudir, qué hacer... Es entonces cuando ocurre lo que se denomina como “estado de *shock*”, que se produce debido a sucesos traumáticos. Además, aunque se haya avanzado en la utilización del lenguaje, en la literatura y el cambio de perspectiva, la enfermedad mental todavía hoy en día sigue siendo un tema tabú y sumado a su desconocimiento y prejuicios generados al colectivo puede causarles más incertidumbre y miedo a las familias.

Nuestra profesión como trabajadoras sociales tiene una gran labor por realizar ya sea tanto con las personas usuarias que padecen estas enfermedades como con las personas familiares de los mismos, ya que son los primeros encargados de su atención y cuidado. Consideramos que debido a la implicación que nuestra profesión tiene con el compromiso sobre la igualdad y la lucha por los derechos sociales de las personas, la intervención en Salud Mental es una buena manera de demostrarlo.

Es por ello que, como futuras profesionales del Trabajo Social, queremos indagar acerca de las posibles salidas ante estas situaciones. Haciendo referencia a conceptos, durante este proyecto de intervención tendremos en cuenta la familia como la composición del usuario / usuaria y sus familiares por lo que la intervención se llevará a cabo con todo el núcleo familiar.

Al tratarse de un proyecto de intervención, no existe una hipótesis la cual refutar o confirmar por lo que propondremos una posible solución a la incertidumbre de la familia al conocer que se ha diagnosticado un caso de Trastorno Mental Grave (TMG) en su núcleo familiar y a los miedos existentes durante el transcurso de la enfermedad.

La enfermedad mental se presenta de diversas maneras, pero, en general, se suele apreciar en la persona enferma un cambio en su forma de ser que se va agravando con el tiempo. La noticia de que algún miembro de la unidad familiar padezca una enfermedad mental coloca a la familia en una situación nueva. Y eso puede dar lugar a que la familia puede experimentar sentimientos como el miedo, la preocupación, la desesperanza o la incertidumbre (Fernández Blanco, Juan, 2010).

2. METODOLOGÍA: MÉTODOS Y HERRAMIENTAS.

En el siguiente apartado describiremos las herramientas y métodos utilizados para el proyecto de intervención de nuestro Trabajo Fin de Grado.

Para la realización del presente trabajo, hemos hecho uso tanto de técnicas cualitativas como cuantitativas predominando las primeras ya que la revisión bibliográfica realizada ha cobrado gran importancia durante la elaboración del proyecto.

En primer lugar, indagamos sobre la información acerca de Salud Mental para obtener un acercamiento con la realidad del proyecto de intervención: carencias, necesidades, propuestas de intervención, testimonios, asociaciones relacionadas, legislación vigente... Esta búsqueda se realizó mediante varias fuentes de información: internet, bibliografía y testimonios on-line de personas con enfermedades mentales. Las fuentes de acceso a través de internet más frecuentes para la realización del proyecto fueron: Google, Dialnet, Google Académico, Revista de Trabajo Social y Salud y el Boletín Oficial Del Estado. También a través de YouTube pudimos escuchar testimonios de personas con enfermedades mentales. Por otro lado, las fuentes bibliográficas del siguiente trabajo Fin de Grado fueron facilitadas por la biblioteca de la Facultad de Ciencias Sociales y Del Trabajo.

Una de las fuentes de información más relevantes y gratificantes ha sido la asistencia en el grupo motor del Grupo de Ayuda Mutua de la Asociación Paso a Paso Aragón para conocer realmente cuáles creían que son las carencias en Salud Mental. Allí pudimos obtener una visión más cercana de la situación real por lo que focalizamos como necesidad principal la incertidumbre que tienen las familias tras recibir el diagnóstico de un Trastorno Mental Grave.

Otra de las técnicas que nos facilitó la elaboración del proyecto una vez investigada esa realidad social fue la búsqueda de proyectos similares para observar cómo encaminar nuestro trabajo y la satisfacción global del mismo.

Por todo lo anterior, comenzamos a elaborar el proyecto que consistirá en la realización de una serie de talleres o charlas, a través de las cuales se quiere abordar en la problemática que estas familias analizaron en el grupo focal. Las actividades están divididas en unas fases, las cuales resolverán distintas necesidades. Se comenzará por una inicial la cual nos permitirá hablar con la Asociación donde se llevará a cabo el proyecto; otra en las cuales se realizarán las actividades de dicho proyecto y otra fase en la cual se dará por finalizado y se evaluará el proyecto. Para dicha evaluación se precisarán: encuestas de satisfacción, encuestas para conocer el grado del aprendizaje a través de las sesiones; una entrevista final con los familiares para conocer a modo más personas cómo les ha parecido el proyecto y para qué les has servido.

También se han realizado una serie de anexos para profundizar en la intervención y conocer más información. Se trata de tres encuestas: dos de ellas para analizar conocimientos existentes y los proporcionados y otra para hacer un análisis sobre la utilidad y satisfacción del proyecto de intervención.

Por último, hacer hincapié en que debido a las circunstancias ocurridas tras la pandemia del COVID-19, no hemos podido llevar una mayor coordinación con la asociación. Ello también ha causado el no poder tener más contacto con los usuarios y no poder asistir a más reuniones conjuntas para conocer más sobre ellos y sobre su situación.

3. FUNDAMENTACIÓN

A) Marco teórico

EL CONCEPTO DE SALUD

La **salud** es algo que todo el mundo sabe lo que es hasta el momento que la pierde o cuando intenta definirla, decía Piedrola Gil (1989). Si todo el mundo sabe por propia experiencia lo que representa esta enfermedad, la dificultad aparece cuando se necesita dar una definición de salud, cuando tenemos que delimitar la frontera entre lo normal y lo patológico.

Al mismo tiempo, al no ser la salud una realidad concreta, objetiva y tangible, sino un concepto que hace referencia a una circunstancia humana, la conceptualización de ella depende de la cultura en la que se produce, pues ella es la que suministra el patrón que define la forma de estar o de ser sano (Miranda 2015).

La OMS define salud como “el estado de completo bienestar físico, psíquico y social y no solo la ausencia de enfermedad.” Siguiendo a la OMS, los trastornos mentales son uno de los principales problemas de salud y uno de los objetivos prioritarios de las políticas sanitarias nacionales e internacionales. Estima que más del 25% de las personas padecerán uno o más trastornos mentales o del comportamiento a lo largo de su vida.

Existen numerosos prejuicios en la sociedad en torno a los trastornos mentales, y ello hace que se conviertan en enfermedades que marcan el desarrollo vital del usuario, no solo por las características de la enfermedad, sino también por las dificultades con las que se encuentra la persona para poder realizar una vida normalizada en la sociedad, entre muchos factores, uno de ellos el estigma que sufren (Aznar 2004).

Actualmente, la definición de enfermedad mental más aceptada se basa en el último modelo, El Modelo Biopsicosocial, propuesto por el autor George Engel (1977), quien se opuso al reduccionismo biomédico y criticó a la psiquiatría por convertirse en una ciencia “deshumanizada”, la cual no consideraba todos los aspectos que afectan a la vida de la persona, es decir, hablamos de un modelo que reconoce la importancia de los factores biológicos, psicológicos y sociales (Traid, 2005).

El concepto de enfermedad mental no es un concepto neutro, ya que no se trata de una mera cuestión teórica, sino que la definición de este concepto puede tener importantes repercusiones en la vida del individuo y en la sociedad (Pérez, 1995).

La enfermedad mental es diferente en cada uno de los pacientes, ya que influyen varios factores tanto biológicos (hereditarios, genéticos) como psicológicos y sociales. Además, en muchas ocasiones están relacionados con factores arbitrarios del desarrollo vital (acontecimientos estresantes o imprevistos, por ejemplo). La cual, además, no responde a grupos sociales, ni a niveles socioeconómicos, ni a un nivel cultural determinado (Sobrino, 2007).

LA SALUD MENTAL EN LA ACTUALIDAD

La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió la salud mental como “un estado de bienestar en el que el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede hacer frente a

las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera, y es capaz de hacer una contribución a su comunidad”

Con respecto a las causas existentes de la enfermedad mental y siguiendo a Gómez y Zapata (2000): Existen cuatro grupos de factores que influyen en el modo de actuar sobre la personalidad: factores endógenos, orgánicos, de orden psicológico y factores sociales.

El primer grupo hace referencia a los **factores endógenos**, dentro del cual se incluyen los factores hereditarios y biológicos. Otro grupo es el de los **factores orgánicos**, constituido por aquellas lesiones que de muy diversas maneras puede padecer el cerebro humano a lo largo de la vida. El tercer grupo está formado por **factores de orden psicológico** como los conflictos en la propia personalidad. Y por último se consideran los **factores sociales**, constituidos por la actuación que tiene el medio ambiente sobre el individuo.

Aunque es cierto que se han producido avance y se han desarrollado y potenciado los recursos para proporcionar atención a personas con enfermedad mental, están muy lejos de alcanzar el desarrollo necesario que le corresponde, debido a la carga familiar y social atribuible a los trastornos mentales (Pérez 2006).

A esto hay que añadir, las diferencias existentes entre unas comunidades autónomas y otras, ya que se han desarrollado a diversos ritmos y existe una gran variación del gasto entre las mismas, pudiéndose identificar, como rasgos generales, las siguientes debilidades (Espino 2002):

1. En cuanto a la organización de los servicios, se destaca la ausencia de:
 - un Plan Nacional de Salud Mental;
 - un modelo consolidado de servicios centrado en la comunidad;
 - estadísticas centralizadas, fiables, sencillas, accesibles y comparables entre los distintos territorios;
 - coordinación real de experiencias entre las Comunidades Autónomas;
 - investigación adecuada, tanto la financiada como la autónoma, ya que destaca un escaso número en ambas.

A lo anteriormente citado, se une un desorden organizativo y de discreción en el afrontamiento de los problemas sociales relacionados con la salud mental y además, existe un desarrollo desigual de la atención primaria y los servicios sociales, así como la existencia de un claro desborde de las consultas ambulatorias con un insuficiente desarrollo y evaluación institucional de los programas de atención a la salud mental de la comunidad.

2. En cuanto a la financiación, la falta de transparencia del presupuesto sanitario dedicado a la salud mental (ANEMS 2003), se añade la falta de compromiso en el desarrollo de las prestaciones.
3. En relación a la política y la satisfacción del personal y las organizaciones, podemos destacar las siguientes características:
 - Insuficiencia formativa y ausencia de políticas públicas rigurosas de formación continuada.
 - Desmotivación y acomodación de los profesionales (Moré 2000).
 - Ausencia de una política de personal que incentive la dedicación profesional y los resultados de la asistencia profesional (Espino 2001).

4. Relacionado con la calidad y competencia de los servicios, debemos señalar lo siguiente:
 - Insatisfacción entre los familiares de las personas con enfermedad mentales.
 - Unificación de prácticas psiquiátricas con una fuerte tendencia a la medicalización.
 - Reducción del interés por los debates teórico-prácticos, así como la falta de consenso profesional sobre:
 - Las atenciones sanitarias con las que deben contar las personas con enfermedad mental crónicas y sus familiares; las características que debe tener la atención a las personas con enfermedad mental;
 - Los compromisos necesarios a establecerse entre los recursos sanitarios los recursos de apoyo psicosocial.
5. En cuanto a la capacidad de adaptación a los cambios en el entorno, debemos partir de que no se puede hablar de verdaderos cambios en el ámbito de la salud mental, sino de mecanismos de acomodación (Ronco 2000); partiendo de este punto de vista, consideramos que:
 - hay un insuficiente desarrollo de recursos comunitarios necesarios para atender a las personas con enfermedad mental;
 - los procedimientos burocráticos existentes son ineficientes en la organización de la administración de salud mental.

Todo esto, permite afirmar que nos encontramos ante un Sistema de Salud con numerosas debilidades en el campo de la atención a la Salud Mental, lo cual conlleva una falta de atención integral a las personas con enfermedad mental y en las desigualdades que existen en las distintas comunidades (Hernández, 2013, p. 320-321).

TRASTORNO MENTAL GRAVE

“Desde un punto de vista operativo (Williams JB, citado en Gómez y Zapata 2000) las actuales clasificaciones diagnósticas utilizan el término “trastorno” para referirse a la enfermedad mental. Aunque trastorno no es un término preciso, se usa para señalar la presencia de un comportamiento (o de un grupo de síntomas identificables en la práctica clínica) que en la mayoría de los casos se acompaña de malestar o interfiere con la actividad del individuo.”

“Dentro de la enfermedad mental, nos encontramos con el **Trastorno Mental Grave (TMG)**. Una definición que ha alcanzado un mayor consenso y quizás la más representativa, ha sido la emitida por el Instituto Nacional de Salud Mental de EE.UU. en 1987 (NIMH, 1987), la cual incluye tres dimensiones a considerar:

1. **Diagnóstico:** Se incluyen los trastornos psicóticos (excluyendo los orgánicos) y algunos trastornos de personalidad. En la clasificación CIE-10 serían los códigos F20-F22, F24, F25, F28-F31, F32.3 y F33.3.
2. **Duración de la enfermedad y del tratamiento:** El tiempo ha de ser superior a dos años.
3. **Presencia de discapacidad:** Disfunción moderada o severa del funcionamiento global, medido a través del GAF (Global Assessment of Functioning, APA, 1987), que indica una afectación moderada a severa del funcionamiento laboral, social y familiar”. (Durante, Pilar., Noya, Blanca. 2003)

En resumen, podríamos decir que el término de Trastorno Mental Grave se trata de una situación en la que exista una ruptura con la realidad, que lleve 2 años en tratamiento y que exista una discapacidad social muy grave (Siurana, 2019).

Considerando la definición de trastorno mental grave, cabe distinguir que abarca diferentes diagnósticos (esquizofrenia, trastorno bipolar, ...).

“No obstante, todos ellos tienen características comunes:

- **Aparición:** Que suelen aparecer al final de la adolescencia o principio de la edad adulta. Aunque puede darse durante todo el ciclo vital de la persona.
- **Duración:** Se trata de enfermedades crónicas (más de dos años), aunque con el tratamiento adecuado en ocasiones los síntomas pueden mejorar.
- **Consecuencias:** Se trata de un desorden cerebral grave que afecta a la persona en todas las áreas de su vida. Pueden existir déficits importantes a la hora de desarrollar actividades cotidianas” (ASIEM, 2012).

TRABAJO SOCIAL Y ABORDAJE DESDE EL SISTEMA SANITARIO

Desde **el Trabajo Social sanitario** para Miranda (2015) se pueden abordar situaciones con pacientes con diagnóstico de trastorno mental grave. Desde los orígenes del Trabajo Social ya han pasado aproximadamente unos 100 años y la presencia de esta profesión en el ámbito de la salud solo tiene sentido si existe interés en reconocer que el ser humano es algo más que un mero organismo físico. Es decir, que, por el contrario, es un ser complejo que tiene dimensiones psicológicas que es un ser social que vive en una sociedad a su vez también cada vez más compleja y que forma parte de una cultura que configura su manera de pensar, vivir, de ver el mundo y de verse a sí mismo.

El personaje pionero en este aspecto es Cabot un médico que en octubre de 1905 formó en Harvard. Descubre el Trabajo Social cuando era una profesión que acababa de nacer, la cual se va formando a lo largo de los años. Realizó dos grandes contribuciones como utilizar el método de caso como forma de enseñar y la incorporación al hospital de una profesión que estaba naciendo como se ha comentado anteriormente Miranda (2015).

El sistema el cual estaba relacionado con la salud mental, fue enfocado hacia la evolución de un sistema puramente asistencial y basado en internamientos definitivos, a un régimen comunitario, caracterizado por los siguientes postulados (Balanza, 2008).

1. En función de las estructuras sanitarias:
 - Coordinación entre los equipos de atención primaria y la atención especializada en salud mental.
 - Equipos de Salud Mental de composición multidisciplinar como primer eslabón dentro de la atención especializada.
 - Unidades de hospitalización de corta estancia, para personas con enfermedad mental, en Hospitales generales.
 - Potenciación de los recursos intermedios, reduciendo la institucionalización de los pacientes y facilitando su integración en el ámbito comunitario.

- Transformación de los hospitales psiquiátricos en instituciones rehabilitadoras.
2. Potenciación de un modelo que garantice una asistencia integral, integrado en la estructura sanitaria.
 3. Atención especial a los grupos de riesgo mediante programas específicos: salud mental infantil y juvenil, drogodependencias y pacientes geriátricos. (Hernández, 2013, p.320)

La atención y cuidados de las personas con enfermedad mental ha quedado en mano de redes comunitarias no del todo desarrolladas, y por tanto la responsabilidad recae en las familias (cuando existen). Si en el momento del diagnóstico el paciente se encuentra ingresado se tiene ayuda directa del personal sanitario, pero al cabo de un tiempo (al estabilizarse) se le da el alta médica, esta situación se traslada al domicilio y la familia pasa a ser la cuidadora principal y con ello afrontar los nuevos retos que se le plantean (Herrero, 2009).

Dentro del ámbito de la salud es importante y necesario que el trabajador social (rol) conozca en profundidad al sujeto y a su entorno para poder llevar a cabo un diagnóstico social y disponer de suficientes elementos con el fin de diseñar la intervención más adecuada para el usuario; articulando los recursos necesarios con la finalidad de dar respuestas a las necesidades sociales detectadas. El profesional que se encuentre en un equipo de salud mental debe impulsar, fortalecer y rescatar los aspectos más sanos de los pacientes y de sus familiares, para que la relación individuo-familia-medio sea tan autónoma y satisfactoria como sea posible. Se necesita trabajar de manera articulada con los diferentes profesionales que forman parte de los equipos de salud mental; aportando cada uno de ellos su saber específico y buscando entre todos mejorar la calidad de vida no sólo de la persona bajo tratamiento sino también de su familia (Grupo de Trabajo de Salud Mental, s.f).

Para Gómez y Zapata 2000, el profesional del Trabajo Social desempeña varias funciones dentro del ámbito de la Salud Mental dividiendo éstas en tres grandes bloques: **papel preventivo** (prevención primaria) consiste en la actuación precoz sobre las causas que generan problemáticas individuales y colectivas, derivadas de las relaciones humanas y del entorno social. **Papel de ayuda diagnóstica y de tratamiento** (prevención secundaria) que hace referencia a la elaboración del diagnóstico en función de las necesidades de cada persona y un **papel de rehabilitación** (prevención terciaria) que comprende el conjunto de medidas orientadas a reducir la frecuencia e intensidad de las secuelas y de la incapacidad.

EL ABORDAJE FAMILIAR EN LA REHABILITACIÓN PSIQUIÁTRICA

Para hacer un análisis sobre la función de la familia en la rehabilitación, Pinilla (2015) considera que el peso de la atención de los pacientes psiquiátricos se ha trasladado de los hospitales a la familia y a otros servicios comunitarios. Desde los años 50 se ha investigado sobre el peso emocional, físico y económico que supone la responsabilidad del cuidado del enfermo para los miembros de la familia. Las experiencias estresantes que padecen los familiares a menudo revierte en sintomatología psiquiátrica.

Es primordial atender sus necesidades en la prevención primaria del trastorno mental. Las familias desarrollan sus propias estrategias para combatir el estrés y la angustia que la convivencia con el enfermo les provoca. Así, algunos se enfrentan huyendo de la situación o rechazando totalmente al paciente, otros intentan compensar los déficits del paciente con

respuestas solícitas, del lado de “hacer las cosas por ellos”, con actitudes de excesiva protección, auto sacrificio. Este conjunto de características ha sido denominado como ***emoción expresada***. (Pinilla, 2015)

La intervención psiquiátrica tanto a nivel individual como familiar, ha de tener muy en cuenta el rasgo de vulnerabilidad que caracteriza al colectivo. Según la teoría de la vulnerabilidad un episodio esquizofrénico se presenta en un individuo vulnerable cuando se enfrenta a problemas y cargas que sobrepasan sus posibilidades de afrontamiento. (Pinilla, 2015)

En esta línea, el ambiente familiar será tanto más positivo para la estabilidad del paciente cuanto menor sean sus niveles de estrés y mejorar su capacidad de resolución de problemas y sus habilidades de comunicación. (Pinilla, 2015)

Las propias características de la enfermedad mental y las discapacidades y minusvalías provocados por ella tienen como consecuencia la incapacidad de algunas personas, especialmente las diagnosticadas de TMG para satisfacer por sí mismas determinadas necesidades materiales y emocionales. Por ello, necesitan que el entorno social les ayude en este proceso de integración, ya que en caso contrario se inicia la espiral de la estigmatización y la marginación social.

El profesional del trabajo social tiene una tarea fundamental dentro de los equipos de cualquier recurso rehabilitador, ya que realizará intervenciones tanto específicamente rehabilitadoras como de integración social. Se intentará poner mayor énfasis en la integración social debido a que ello nos permitirá realizar un diagnóstico de la situación psicosocial del paciente y disminuir las situaciones de desventaja o minusvalía detectadas para proporcionar soportes necesarios para mejorar su adaptación y favorecer su integración (Pinilla, 2015).

La familia no sólo se encuentra con nuevos interrogantes y todo tipo de emociones en el momento del conocimiento del diagnóstico, sino que se producen una serie de cambios inesperados entre los miembros de la familia. No cambia únicamente la relación con el enfermo, las relaciones entre los demás componentes del núcleo familiar también se ven afectadas (Herrero, 2009).

Dichas relaciones entran en conflicto pudiendo llegar a debilitarse provocando, incluso, rupturas y separaciones y se ponen a prueba los recursos y estrategias existentes en la familia para afrontar el problema (Herrero, 2009).

Si se logra aceptar el diagnóstico, algo que no llega a ocurrir siempre, se genera un sentimiento colectivo de miedo, vergüenza y culpabilidad que raramente cederá sino es, con el paso de los años. Es aquí, cuando la familia debe sobreponerse y comenzar a informarse con realismo de todo lo que implica esta enfermedad (Herrero, 2009).

La familia se convierte en el *cuidador principal* del paciente, asumiendo la responsabilidad sobre el soporte físico, emocional y económico de la persona con trastorno mental grave y la sobrecarga que supone el mantenimiento del paciente psicótico en la comunidad (Herrero, 2009).

Existe un desconocimiento por parte de las familias de cómo afrontar el diagnóstico de un tratamiento mental grave en un miembro de la familia. Dónde acudir o qué hacer para resolver los problemas generados por la enfermedad de un familiar allegado. Se debe tener en cuenta que una intervención temprana mejora el pronóstico y el curso de la enfermedad; por ello, se

pretende que las familias tomen las riendas del problema lo antes posible, pero siempre en colaboración con el equipo de salud mental e implicando al propio enfermo, sin dejar pasar el tiempo en un intento de autorregulación del problema, “a ver si al final se arregla sólo” (ASIEM, 2012).

Cabe destacar la alianza existente entre familia y los profesionales ya que ambos se necesitan mutuamente al aportar elementos complementarios. Por parte de la familia, destaca la importancia del conocimiento del caso, sus necesidades... Por la otra parte, los profesionales aportan las técnicas y la experiencia con la que poder mitigar las necesidades familiares.

Las áreas más específicas de interés trabajando con familias con un miembro afectado de un TMG para Siurana (2015) son las siguientes:

- **Duelo.** Se da un proceso similar al de una pérdida ya que se pasa por las mismas etapas: impacto, negación, depresión, ira, aceptación, afirmación. Los grupos de psicoeducación de familias son herramientas muy útiles para la elaboración del duelo, ya que la expresión de sentimientos, su verbalización y compartirlos con otras personas en situaciones similares ayuda a finalizar este proceso con éxito.
- **Carga familiar.** Aproximadamente el 80% de las personas con TMG son cuidadas principalmente por los familiares. Y es el concepto de salud mental comunitaria el que conlleva implícitamente una sobrecarga para las familias. La sobrecarga viene asociada tanto por la conducta del enfermo, el desempeño de sus roles sociales como por el proyecto vital que tiene.
- **Grado de emoción expresada.** Hay que valorar el grado de emoción expresada existente en la familia y tener en cuenta intervenciones pensadas para rebajarla.

No existe un acuerdo con la mejor manera de reacción ante tal diagnóstico ya que depende de la situación y de las capacidades de cada persona. No obstante, Buckman (1992) identifica las siguientes reacciones de la familia:

- **“Protección.** Es la respuesta normal hacia las personas que queremos.
- **Rabia.** La violencia puede dirigirse a varios objetivos, contra el paciente, contra los médicos, contra otro miembro de la familia...
- **Duelo.** El TMG conlleva una pérdida. nuestras expectativas puestas en la persona que conocíamos cambian completamente. La familia pasa por las diferentes etapas del duelo y sus metas se interrumpen y tiene que ser sustituidas por otras.
- **Culpa.** Es una reacción muy común en el TMG. La influencia en la aparición de la enfermedad siempre está latente en los padres.
- **Miedo.** Puede ser visible a través de somatizaciones que recordarán la sintomatología de la persona afectada. “

Otra consecuencia que afecta a la persona con diagnóstico de TMG es el aislamiento social ya que las relaciones sociales se ven afectadas en gran medida y disminuyen de manera gradual.

Existe una relación entre la recaída y el curso de trastorno con las relaciones familiares: la emoción expresada, que es un patrón de interacción caracterizado por la sobreprotección, la hostilidad y el hipercriticismo y sobre implicación.

“El constructo de emoción expresada, la cual hemos comentado anteriormente refleja la cantidad-calidad de actitudes hacia el paciente. Se valora el tono afectivo y el contenido, y en su valoración se contemplan cinco escalas principales” (Linares Fernández. 2012:42):

- **Criticismo.** Comentarios críticos realizados por el familiar acerca del comportamiento del paciente.
- **Hostilidad.** Rechazo manifiesto hacia la persona, no solo hacia la conducta.
- **Sobreimplicación emocional.** El familiar tiene reacciones desproporcionadas, se sacrifica por él de manera extraordinaria, controla sus actos y sus movimientos, le sobreprotege. también se caracteriza por no mantener límites claros en su relación con el paciente.
- **Calidez.** manifestación de empatía, comprensión, afecto e interés.
- **Comentarios positivos.** Contempla expresiones de aprobación, valoración o aprecio del paciente o de su conducta.

“La **emoción expresada** se comprueba con las tres primeras variables. Pero lo que interesa como profesionales es que la emoción expresada es modificable, es decir, se puede intervenir para rebajarla y se ha convertido en una de las intervenciones más eficaces que existen en TMG.

El grado de emoción expresada también se verá afectado por el cambio en la distribución de los roles y la carga del cuidador “(Siurana, 2015).

Para codificar la emoción expresada, Brown y Rutter idearon en 1996 una herramienta que facilitó la intervención: *Camberwell Family Interview*, la cual demostraba que los pacientes que volvían a hogares con alta emoción expresada tenían tres o cuatro veces más probabilidades de recaer que los pacientes que vivían en hogares de baja emoción expresada.

Gradillas (1998) determina que los factores condicionantes de las respuestas son:

- **Personalidad anterior del enfermo.** La forma de ser del paciente con anterioridad al desarrollo de su enfermedad y la edad que tiene cuando aparece el trastorno influyen de distinto modo en la familia, dependiendo de que las modificaciones del proceso patológico sean una exageración de sus características o no.
- **Relación previa.** Los vínculos que unen a los miembros de una familia entre sí varían de modo considerable entre unos y otros. La relación posterior dependerá de la afinidad que tuvieron antes del trastorno.
- **Intensidad y duración de la convivencia.** Los efectos de una persona con TMG repercuten en los familiares según el contacto que estos tengan con él.
- **Unión de la familia.** Las reacciones de la familia estarán influidas por la cohesión que exista entre ellos como grupo humano. La intervención profesional será diferente si cada sujeto funciona de un modo autónoma que si existe una fuerte vinculación afectiva.
- **Motivación del familiar.** El grado de obligación que el familiar siente de atender al paciente condicionará sus reacciones y actitudes hacia la psicopatología que esté presente.
- **Niveles de tolerancia ante la adversidad.** cada persona tiene un determinado grado de resistencia ante la adversidad.

- **Participación de la voluntad.** Muchas veces las manifestaciones psicopatológicas de una persona no son consideradas por sus familiares como determinadas por factores patógenos y pueden ser atribuidos a rasgos de personalidad como pereza, capricho...

Como se ha comentado con anterioridad, el papel de la familia en “el tratamiento del TMG ha experimentado muchos cambios a lo largo de las últimas décadas, y en estos momentos podemos considerarla como el mejor recurso que va a tener la persona para su recuperación siempre que hagamos la intervención adecuada.” (Siurana, 2015).

B) Necesidades sociales

Pertinencia

MARCO LEGAL

La legislación por la que se rige nuestro proyecto es aquella sobre salud mental y familia ya que son los dos bloques fundamentales del mismo.

En primer lugar, existen varios artículos relacionados con la legislación en Salud Mental ya que es necesaria para proteger los derechos de las personas con trastornos mentales al tratarse de un sector vulnerable de la sociedad. Estas personas se enfrentan a la estigmatización, a la discriminación. Los trastornos mentales afectan, en ocasiones, a la capacidad de la persona para la toma de decisiones y puede que además ésta no busque o acepte un tratamiento para su problema. (EDIMSA, 2005)

Puede proporcionar un marco legal para abordar asuntos clave como la integración en la comunidad de personas con trastornos mentales, la prestación de una atención de calidad, la accesibilidad a dichos cuidados, la protección de los derechos civiles y la protección y promoción de derechos en otras áreas clave, como la vivienda, la educación y el empleo. La legislación también juega un papel importante a la hora de promover la salud mental y la prevención de trastornos mentales.

No existe una legislación nacional sobre salud mental en el 25% de los países que aglutinan casi el 31% de la población mundial, aunque en aquellos países con sistemas federales o autonómicos de gobierno pueden existir leyes federales o autonómicas sobre salud mental. De los países en los que sí existe tal legislación, la mitad poseen leyes nacionales aprobadas a partir de 1990. Alrededor de un 15% tienen legislaciones promulgadas antes de 1960, esto es, antes de que la mayoría de los tratamientos que se usan actualmente estuvieran disponibles (Organización Mundial de la Salud, 2001).

A la situación jurídica y asistencial del enfermo mental en España se dedica un amplio informe del Defensor del Pueblo Español, de finales de 1991, que muestra las enormes dificultades para que los cambios legislativos iniciados en 1978 lleguen a modificar el funcionamiento de las instituciones y la situación de las personas.

La promulgación de la Constitución de 1978 y el desarrollo legislativo posterior reconoce al enfermo mental su condición de persona jurídica, titular de derechos y eventual sujeto de imputación de responsabilidades, equiparándolo expresamente al resto de ciudadanos enfermos y, en su caso, al resto de los minusválidos, discapacitados o dependientes (Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq, 2009).

La legislación vigente sobre Salud Mental es la siguiente:

- *El Artículo 20 de la Ley 14/86 General de Sanidad* establece la total equiparación de los enfermos mentales a las demás personas que requieran servicios sanitarios y sociales, así como la plena integración de las actuaciones relativas a la salud mental en el sistema sanitario general, artículo que continúa en vigor después de ser aprobada la Ley 16/2003 de 28 de mayo de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, la cual incluye expresamente la atención de salud mental en las prestaciones de atención primaria y de atención especializada.
- *La Ley 41/02 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica* se refiere a toda clase de pacientes, sin exclusiones.
- *Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública*. Esta ley tiene por objeto establecer las bases para que la población alcance y mantenga el mayor nivel de salud posible a través de las políticas, programas, servicios, y en general actuaciones de toda índole desarrolladas por los poderes públicos, empresas y organizaciones ciudadanas con la finalidad de actuar sobre los procesos y factores que más influyen en la salud, y así prevenir la enfermedad y proteger y promover la salud de las personas, tanto en la esfera individual como en la colectiva.
- *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. La presente Ley tiene por objeto regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en los términos establecidos en las leyes, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas y la garantía por la Administración General del Estado de un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio del Estado español.
- Aunque todavía no está aprobada, existe una proposición de ley sobre los derechos en el ámbito de la Salud Mental presentada el 8 de marzo de 2019 al Congreso de los Diputados. El objeto de ésta es garantizar el ejercicio de los derechos fundamentales de las personas en el ámbito de la salud mental, regular el acceso de forma oportuna a una atención sanitaria y social de gran calidad y establecer las correspondientes obligaciones de los poderes públicos con el fin de lograr la plena participación e inclusión en la sociedad sin estigmatizaciones ni discriminaciones.
- Para encuadrar el contexto del proyecto, también es importante tener en cuenta el Plan de Salud Mental 2017-2021 de Aragón, que es un documento dinámico que incluye una serie de proyectos como respuesta a los objetivos derivados del análisis de la situación actual y de la evaluación del plan anterior, y que permite la revisión del mismo, incluyendo nuevas propuestas y acciones que se consideren necesarias.

- Como guía de referencia y ayuda, La Organización Mundial de la Salud redactó un Manual de recursos sobre Salud Mental, Derechos Humanos y Legislación en el se regulan aspectos como conceptos fundamentales, políticas, derechos y pautas.

En cuanto a la legislación que regula los derechos de las familias y partiendo del concepto de derecho de familia entendido como el conjunto de normas jurídicas, que integrantes del Derecho civil, regulan la familia. Entendida ésta como institución natural y social. A continuación, la legislación vigente donde se regula:

- *Constitución Española de 27 diciembre 1978. Título primero, capítulo II, Artículo 14.* Que regula que los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.
- *Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil.* La presente Ley recoge la posibilidad de que la entidad pública pueda acordar en interés del menor un acogimiento provisional en familia.
- *Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad.* El objeto de esta ley es favorecer la aportación a título gratuito de bienes y derechos al patrimonio de las personas con discapacidad y establecer mecanismos adecuados para garantizar la afección de tales bienes y derechos, así como de los frutos, productos y rendimientos de éstos, a la satisfacción de las necesidades vitales de sus titulares
- *Ley 13/1983, de 24 de octubre, de Reforma del Código Civil en materia de tutela.* Que regula los derechos y el proceso de regulación de la tutela.
- *Título X. De la tutela, de la curatela y de la guarda de los menores o incapacitados del Código Civil.*

OTROS PROYECTOS

Como hemos explicado con anterioridad, las familias son el apoyo fundamental de las personas usuarias con diagnóstico de TMG y por ello nos parece interesante citar otros proyectos similares que han tenido éxito con familias en el ámbito de Salud Mental y que, de esa manera, apoyan la justificación y realización de nuestro proyecto de intervención.

Según el Consejo General de la Psicología de España, es desde un estudio llevado a cabo por Vaughn y Leff en el año 1981 cuando se reafirmó la hipótesis de que capacitar a los familiares para que conozcan la enfermedad y entiendan tanto el alcance como la repercusión de la misma puede contribuir a reducir el riesgo de recaídas de la persona afectada y favorecer su recuperación

No sólo las teorías ligadas a la vulnerabilidad personal son las que justifican la intervención con familias. Desde la reforma psiquiátrica, las familias se han convertido en el soporte comunitario esencial de las personas afectadas por una problemática psiquiátrica grave y los familiares en sus principales cuidadores. Esto es debido a que, en la mayoría de los casos, las personas afectadas por enfermedades mentales conviven con sus familias.

Es por todo lo anterior que hoy en día se consideran como necesarias, útiles y eficaces el tipo de intervenciones con familias de personas con enfermedad mental grave. Aunque, teniendo en cuenta el favor tiempo, los estudios indican que las intervenciones deben ser a largo tiempo para demostrar su eficacia.

“Las intervenciones familiares rigurosas, -no vale cualquier intervención ni intervenir de cualquier modo-, ayudan a la recuperación del paciente dado que contribuyen a prevenir recaídas, neutralizan o evitan comportamientos familiares inapropiados (EE, "satelización" a la enfermedad, estilo comunicativo indebido, etc.) que puedan influir en el curso de su enfermedad, colaboran en la extinción de sus conductas problemáticas y desadaptadas, y fomentan en el paciente comportamientos autónomos y normalizados.” (Fernández, 2010)

Otro proyecto relacionado, es *“Al lado de la persona afectada por una enfermedad grave”* el cual es un instrumento de cooperación entre servicios públicos y asociaciones para ganar en salud, facilitar la recuperación de la persona afectada y sus familiares cercanos, y apoyar la labor de las personas cuidadoras. Es realizado en la Comunidad Autónoma de Andalucía en el año 2012. Como explica la entonces concejala de salud de dicha comunidad, María Jesús Montero: *“AL LADO* parte de las propias necesidades de las personas afectadas y sus familias, a través de las historias de vida narradas como biografías breves, para posteriormente adentrarse en un itinerario a modo de camino que han de recorrer una persona afectada y su familia ante un problema de salud, de forma genérica y habitual. Junto a ello, se describe la red de recursos con los servicios públicos disponibles y la red asociativa, además de las experiencias de colaboración existentes en Andalucía”.

Se trata de a través del proyecto facilitar la recuperación de la persona usuaria y de los cuidadores que en este caso son los familiares más cercanos. A través de la coordinación entre servicios y asociaciones. En dicho proyecto se expone de manera anónima como las vivencias de personas con algún tipo de enfermedad mental y sus familiares, necesitan la ayuda de información y conocimiento. A continuación, se cita textualmente algunas vivencias de estas personas:

- *“Cuando la persona afectada llega por primera vez a una consulta de salud mental tendría que estar previsto la formación e información exhaustiva para el familiar que va a cuidarlo desde ese momento. Esta formación se puede dar desde el mismo servicio o derivarlo a la asociación de familiares que corresponda, explicándole que sin dicha información la persona tardará en mejorar”.*
- *“Es importante tener una referencia profesional de alta confianza, aunque pueda consultarse a otras que pueden obligar a rectificar. – Con los apoyos necesarios puede restituirse la esperanza, que mezclada con la cautela da paso a nuevas posibilidades 58 de recuperación”*
- *“La formación de la familia y la promoción del asociacionismo es fundamental. Buscar el apoyo en los que ya han pasado por el problema (como persona*

afectada o como persona cuidadora) y dispuesto a reclamar de la administración lo que es mejor para la persona afectada y la cuidadora”.

- *“Es imprescindible que la persona afectada tenga lo antes posible una guía que le permita conseguir normalizar su vida dentro de sus posibilidades”.*
- *“Información y formación sobre la enfermedad mental, por parte de los profesionales, a los familiares y personas con TMG desde el primer momento”.*

JUSTIFICACIÓN

Las enfermedades mentales han ido cobrando cada vez más relevancia en nuestra sociedad y cada vez se diagnostican más casos. En la mayoría de los casos en los que las familias reciben el diagnóstico sobre una enfermedad mental, no saben cómo reaccionar, ni dónde pueden acudir o simplemente qué es lo que deben hacer. Hoy en día la relevancia de las enfermedades mentales en la actualidad tiene un gran abordaje debido a su impacto social por lo que nuestra intervención posee la finalidad de intentar paliar las necesidades existentes del colectivo de Salud Mental.

En la mayoría de los casos la familia convive con el trastorno ya que es ésta quien brinda gran parte del apoyo psicosocial y el cuidado necesario. Por ello, la familia sufre los síntomas, los efectos tanto positivos como los negativos de los tratamientos, y el correspondiente proceso de recuperación. Además de ello, viven su propio proceso de duelo por las implicaciones en dicha enfermedad. Las consecuencias de la angustia sufrida por el cuidado de familiares con diagnóstico de trastorno mental grave pueden afectar a la salud física y/o mental de los mismos. (Parera, 2017)

La salud física puede alterarse por agresiones del enfermo o por alteraciones psicosomáticas: pérdida de apetito, ahogo, dolor de cabeza, de estómago, etc. La salud mental se altera y aparecen síntomas de tensión, ansiedad, irritabilidad, insatisfacción o depresión, incluyendo gran variedad de sentimientos negativos y emociones como la culpa, incertidumbre, ambivalencia, odio, angustia, compasión y sentimientos de pérdida. (Parera, 2017)

Además, muchas familias tras recibir el diagnóstico de su familiar se sienten solas, sin ningún tipo de información sobre cómo tratar la enfermedad o qué hacer ante según qué situaciones. Es por ello que existe la necesidad de que estos familiares se sientan escuchados y de esta manera aumentar la confianza de estas personas hacia los profesionales.

Nuestra profesión como futuras trabajadoras sociales tiene una gran labor por realizar ya sea con las personas usuarias que padecen estas enfermedades como con las personas familiares de los mismos, ya que son los primeros encargados de su atención y en los que cae la mayor responsabilidad de su cuidado. Por ello, y a raíz de una previa investigación y a través de una charla con familias y usuarios de la asociación “Paso a Paso Aragón”, nos comentaron las problemáticas existentes en el momento de conocer el diagnóstico. Uno de los problemas que existen en las enfermedades mentales es la sobrecarga del cuidador que, en este caso, se trata de las personas más cercanas en quien recae la principal función de cuidar y apoyar a los usuarios con algún tipo de enfermedad mental.

Otra de las carencias es que después de dicho diagnóstico es la incertidumbre ya que no se da ninguna pauta de cómo actuar en momentos determinados como por ejemplo en un brote psicótico por lo que surge una gran incertidumbre sobre las pautas de actuación. La principal problemática que las personas de La Asociación analizaron fue la necesidad de información sobre cómo actuar ante tal situación, qué hacer ante situaciones concretas. Estas familias, demandan más información y estar mejor preparados y acompañamiento en estas situaciones.

Resaltan además el papel de los centros de rehabilitación psicosocial como un recurso central en las vidas de los pacientes y su calidad de vida.

Es por todo lo anterior, y ante las necesidades sociales que existen ante este problema, por lo que se quiere realizar un grupo de familiares que se encuentren por primera vez con un brote psicótico de algún familiar y familias que ya se encuentren en esa situación para compartir en grupo las experiencias y entre las personas que lo componen formular posibles soluciones.

Recibir un apoyo emocional por parte de otras familias que han pasado ya por el primer impacto ante la noticia ante tal diagnóstico de un familiar en enfermedad mental, ayudaría a gestionar mejor las emociones y sentimientos que se desencadenan tras el shock de tal noticia. Además, se aportarán herramientas personales para poder enfrentarse de una manera más positiva a dicha situación. Este grupo de apoyo, permitiría conocer cuáles serían los comportamientos más adecuados y qué acciones serían las más convenientes ante diferentes situaciones que podría presentarse.

Incorporar a nuevas familias con un diagnóstico de Trastorno Mental grave en el grupo de ayuda mutua de dicha Asociación, serviría para compartir experiencias vividas en base a las situaciones de familiares que se encuentran en las mismas circunstancias, ayudar y mostrar habilidades de afrontamiento antes las situaciones. La ayuda mutua entre estos familiares y crear un feedback ayudaría a afrontar de manera más positiva estas situaciones. Ya que el hecho de compartir situaciones ya pasadas ayuda a comprender mejor nuestros sentimientos y a conocer mejor qué está pasando.

También una de las ventajas de la intervención con el grupo de ayuda mutua sería con respecto a la espera de los trámites en cuanto a conocimiento de recursos, establecimientos, técnicas... ya que las familias con experiencia podrán intentar paliar esa incertidumbre de una manera más rápida y eficaz.

Por ello, el grupo permitiría expresar sentimientos y emociones, ayudando a la creación de unas mejores habilidades de comunicación, el autocontrol de los familiares o la resolución de conflictos, creando con ello un bienestar emocional o social. A raíz de ello también se ayudaría a los familiares a mejorar sus relaciones sociales contribuyendo al apoyo mutuo.

Estrategias de intervención

El principal modelo utilizado dentro del proyecto será el **modelo sistémico** ya que la intervención con las familias es su principal objetivo. La metodología sistémica incluye todos estos elementos en su explicación de la familia ayudando a los y las profesionales del Trabajo Social a descubrir la dinámica familiar y el juego interno de la familia. Entendiendo en este caso que el individuo (la persona usuaria) nunca será un ser aislado sino familiar ya que estudia los individuos como parte de sistemas interpersonales (Palomar, M., Suárez, E. s.f).

Por todo lo anterior consideramos que debido a la influencia que tiene un diagnóstico de Trastorno Mental Grave en la composición total de la familia estaría adecuado a las necesidades del grupo familiar considerando a éste como un sistema de red de apoyo. Aunque la enfermedad mental sea diagnosticada a una sola persona que la padece, la unidad familiar se ve afectada al completo debido a que son quienes acompañan a esa persona en el transcurso de la enfermedad y sufren sus consecuencias, efectos, etc. Por ello consideramos que, aplicado a la familia,

supone entenderla como un todo organizado en que cada miembro cumple una función, y con sus acciones regula las acciones de los demás a la vez que se ve afectado por ellas.

Este modelo considera que la conducta de cada individuo dentro de la familia está relacionada con la de los otros miembros y depende de ella (principio de totalidad) por lo que la familia está continuamente actuando sobre esa persona o interactuando entre sí. Si concebimos la familia como un sistema, hay que pensar que ese sistema, a su vez, también forma parte de sistemas más amplios y complejos, hasta llegar al sistema social y cultural. El nivel más próximo al familiar es la red social: el barrio o pueblo, y las organizaciones que de manera más formal (asociaciones, servicios sociales, instituciones religiosas, etc.) o informal (grupos de cualquier índole, bandas, etc.) la integran.

Considerando la familia como un sistema abierto, tendremos que tener en cuenta sus tres propiedades: totalidad, retroalimentación y equifinalidad (De Pedro, 2017).

- **Totalidad.** Cada una de las partes de un sistema está relacionada de tal modo con las otras que un cambio en una de ellas provoca un cambio en todas las demás. Es decir, todas las partes están relacionadas entre sí.
- **Retroalimentación.** Los estímulos de respuesta tanto formales como informales vuelven como una interacción.
- **Equifinalidad.** Según Bertalanffy la identidad de los sistemas abiertos se caracteriza por la equifinalidad. Ésta hace referencia a que los mismos resultados pueden tener orígenes distintos y diferentes resultados pueden ser producidos por las mismas causas.

Por todo lo anterior, deberemos tener en cuenta este modelo ya que dentro de nuestro proyecto trabajaremos con la familia en su conjunto y debemos considerar que cada familia está compuesta por un sistema distinto e influido por su entorno, al igual que el propio usuario.

Además del modelo sistémico, también se tendrá en cuenta el **modelo de intervención en crisis**, el cual se centra en una situación más concreta que ocurre en un periodo de tiempo. En el proyecto a trabajar por ejemplo podría tratarse del momento en el que las familias reciben el diagnóstico de la enfermedad mental y que se encuentran en un estado de shock o cuando las familias no saben reaccionar ante un brote o situación extrema.

Como se puede analizar, se trata de un modelo cuya intervención tiene lugar en situaciones determinadas y concretas con características como situaciones difíciles, problemáticas y pasajeras ya que se trata de una situación limitada en el tiempo. Dicho modelo, se basa principalmente en la disminución del estrés y de la presión que padece una persona por un acontecimiento vital el cual desestabiliza el equilibrio normal, siendo su principal objetivo ayudar a re-estabilizar y reorganizar el equilibrio previo al acontecimiento mediante la potenciación de las capacidades de respuesta de la persona. Para un tratamiento eficaz del modelo se aconseja partir desde tres estrategias básicas:

1. La persona usuaria ha de ser consciente de su situación.
2. El cliente ha de enfrentarse con los sentimientos existentes trabajando en lo necesario para superarlos.
3. Se tiene que aceptar la ayuda que se le pueda ofrecer para una mejor implicación y resultado de la intervención.

(De Pedro, 2017)

Es por todo lo anteriormente analizado por lo que consideramos necesario trabajar en las situaciones de estrés concretas como es el momento de recibir la noticia de un diagnóstico de trastorno mental grave para superar el estrés y las sensaciones negativas que ello supone.

La estrategia principal del presente proyecto de intervención gira en torno a la disciplina del Trabajo Social de Grupos ya que, como hemos analizado con anterioridad, las dinámicas de grupos favorecen la realización del mismo y se consideran con resultados más satisfactorios que las dinámicas individuales. Existen evidencias de que el individuo se comporta de distinta manera en función del grupo en que se encuentra como por ejemplo en el experimento de la cárcel de Stanford.

En la realización de dicho proyecto se tendrá en cuenta esa metodología en grupo, ya que el proyecto en sí consiste en la creación de ese grupo donde los miembros impartirán las charlas y talleres necesarias. El grupo será un espacio adecuado donde se pueda enseñar y aprender en este caso a través de la realización de las charlas y talleres correspondientes, llegar a conseguir un cambio significativo en estas familias participantes por ello consideramos la dinámica de grupos como una estrategia más de intervención.

C) Contexto

Conocimos la Asociación Paso a Paso Aragón ya que acudimos a una de las charlas facilitadas por el grupo de seminarios del prácticum de intervención en la que nos proporcionaron información sobre sus funciones en la sociedad, su formación, colaboraciones... La charla estuvo dirigida por Pilar y María Jesús, dos madres de hijos con diagnóstico de Trastorno Mental Grave y nos contaron su situación, cómo habían llegado hasta allí y cuál era la función que desempeñaba La Asociación en la sociedad.

La Asociación Paso a Paso se formó gracias a un Grupo de Ayuda Mutua que se llevaba a cabo desde la Fundación Ramón Rey Ardid y que estaba compuesto por familiares con diagnóstico de Trastorno Mental Grave. Es gracias a ese Grupo de Ayuda Mutua en el que las personas familiares se dan cuenta de que necesitan reorganizar sus ideas para ir más allá de compartir sus experiencias para poder seguir luchando por los derechos de los familiares con diagnóstico de Trastorno Mental Grave por lo que algunas personas integrantes del Grupo de Ayuda Mutua deciden reagruparse para formar una asociación con la que “paso a paso” poder ir colaborando con la lucha de los derechos de las familias con diagnóstico de Trastorno Mental Grave.

4. DISEÑO DEL PROYECTO SOCIAL DE INTERVENCIÓN

a. Marco Institucional / legal



“Somos la primera asociación donde pertenecen personas diagnosticadas, familiares, profesionales y todo aquel que esté interesado en defender los derechos humanos de las personas con diversidad funcional”

El encuadre institucional se encaja en la asociación Paso a Paso Aragón debido a que es con ésta con quienes vamos a trabajar para crear el proyecto de intervención.

Los fines de La Asociación son:

- Denunciar cualquier acto de discriminación.
- Ayudar a la integración social de las personas con dificultades.
- Luchar contra el estigma en salud mental.
- Normalizar las relaciones con las personas del entorno.
- Facilitar información sobre la salud mental.
- Reivindicar mejor atención sanitaria, educativa, cultural, laboral... para las personas con diversidad funcional.

La atención ofrecida es la siguiente:

- (GAM) Grupo de Ayuda Mutua.
- Actividades de formación y desarrollo personal.
- Ocio y tiempo libre compartido.
- Contacto y colaboración con personas y colectivos relacionados con nuestro campo de actuación.
- Talleres dirigidos a fomentar el empoderamiento.
- Grupos de trabajo sobre temas de interés como autoestima, igualdad, violencia, sexualidad...
- Conferencias y charlas para difundir las carencias en salud mental e intentar erradicar el estigma.
- Seminarios para profesionales.

La atención a las personas con Enfermedad Mental en España, en el año 1985 se inicia un proceso de Reforma Psiquiátrica con la publicación del Informe de la Comisión Ministerial “Documento general y recomendaciones para la reforma psiquiátrica y la atención a la salud mental”, en función del cual, y con la incorporación en 1986 de la Ley General de Sanidad, se estableció un Sistema Nacional de Salud.

b. Objetivos

El **objetivo general** es reducir el impacto de las familias ante el diagnóstico de Trastorno Mental Grave a través de un grupo de ayuda mutua.

Los **objetivos específicos** serían:

- Mejorar las capacidades de la familia para afrontar la nueva situación.
- Ayudar a superar el duelo que aparece con el diagnóstico.
- Luchar contra el estigma en salud mental.
- Facilitar información sobre salud mental.
- Formar a las personas usuarias del GAM para dirigir el grupo motor.

c. Metodología del proyecto

Para la realización y puesta en marcha del proyecto utilizaremos una metodología participativa, ya que se quiere hacer a la población incluyente en el proyecto. Consistirá en la elección de medios y actividades tanto con las personas usuarias, como con los diferentes profesionales que participen en el proyecto para un enriquecimiento mayor. Para ello, utilizaremos una metodología participativa e integradora, donde las personas se comprometan

y se sientan protagonistas del proyecto para lograr una mejor y mayor satisfacción en la consecución del mismo.

Los talleres serán impartidos por personas voluntarias de la Asociación que consideren que están capacitadas para compartir sus experiencias y poder guiar el Grupo de Ayuda Mutua. Para ello se realizarán sesiones de formación a dichas personas para que fomenten las habilidades de la comunicación, participación, habilidades en grupo... El grupo estará formado únicamente por familias con diagnóstico de Trastorno Mental Grave que voluntariamente quieran formar parte de él.

El proceso sería el siguiente:

1. Para conocer mejor cada situación familiar, se realizarán entrevistas a las nuevas familias que quieran formar parte del grupo y así poder explicarles más concretamente la finalidad del Grupo, sus características, etc.
 2. Dos de las integrantes del grupo se reunirán de forma individual con la nueva familia y así tener un primer contacto con el grupo que les facilite la integración del mismo.
 3. Incorporación de la nueva familia al Grupo de Ayuda Mutua.
- MÉTODO: Este proyecto está dirigido a aquellas familias a las cuales se les ha diagnosticado recientemente un caso de trastorno mental grave y que se encuentran con poca información sobre el tema y necesita ayuda para seguir adelante con la situación. Para la realización de dicho proyecto se dará una formación adecuada a los familiares que forman parte del GAM y que posteriormente sean ellos los que impartan los talleres.
 - PROCESO: El proceso de dicho proyecto consiste en diseñar un proyecto grupal en el cual se ayude a las familias a obtener la información necesaria para ayudarle en la evolución y el cuidado del familiar al cual se le ha diagnosticado TMG. Esto conlleva a la implicación de familias que ya han pasado ese primer momento del diagnóstico. El proyecto consiste en la realización de diversos talleres sobre información y sobre el aumento de las habilidades de estas familias en el cuidado de los pacientes. Los grupos estarán formados por las familias las están pasando por primer brote psicótico de un familiar.
 - ESTRATEGIA: La intervención se hará de manera grupal, el principal abordaje será formar a las familias que ya han pasado por ese primer momento, para que junto a sus experiencias y habilidades adquiridas puedan impartir los talleres a esas familias que están pasando por esa primera fase del diagnóstico. Para conseguir aumentar su conocimiento e información sobre la enfermedad.
 - TÉCNICAS:
 - Técnicas de información y asesoramiento.
 - Técnicas grupales.
 - Técnicas socioeducativas.
 - Técnicas individuales.
 - ACTIVIDADES: Considerando que las actividades grupales son una de las vías de escape y de liberación de sobrecarga con más satisfacción existentes, este proyecto trata de

facilitar la sobrecarga emocional que surge con el diagnóstico de TMG mediante la formación de un grupo el cual este compuesto por familias con un nuevo diagnóstico de Trastorno Mental Grave. Las actividades, que en este caso consistirán en talleres y charlas impartidas por los miembros de la Asociación los cuales hayan sido formados para ello con anterioridad y sea capaces de poder llevar a cabo dichos talleres. Dichas actividades estarán enfocadas por una parte en formar a los miembros dotándolos de habilidades para poder impartir los talleres y por otro lado, encaminadas a aumentar el conocimiento e información a las familias con un primer brote psicótico.

Las actividades que se van a llevar a cabo son las siguientes:

- Talleres informativos sobre Salud Mental y Trastorno Mental Grave.
- Charlas para la sensibilización sobre prejuicios y estigmatización de las enfermedades mentales y desmentir esos prejuicios.
- Charlas informativas sobre las prestaciones económicas que pueden optar a recibir las familias cuidadoras.
- Talleres sobre liberación de sobrecarga emocional de las personas cuidadoras.
- Talleres que faciliten la estabilidad emocional de las personas cuidadoras mediante actividades que faciliten una rutina.
- Taller sobre la autogestión en las recaídas.
- Talleres que fomenten las habilidades de autocontrol.
- Talleres para fomentar la empatía y la escucha activa.
- Talleres para proporcionar habilidades sociales y de la comunicación.

En cuanto a la consecución de los objetivos específicos del proyecto de intervención, las actividades estarían agrupadas de la siguiente manera:

1. **Objetivo General:** reducir el impacto de las familias ante el diagnóstico de Trastorno Mental Grave a través de un grupo de ayuda mutua.
 - 1.1. **Objetivo Específico:** Facilitar información sobre salud mental.
 - Talleres informativos sobre Salud Mental y Trastorno Mental Grave.
 - Charlas informativas sobre las prestaciones económicas que pueden optar a recibir las familias cuidadoras.
 - 1.2. **Objetivo Específico:** Luchar contra el estigma en salud mental.
 - Charlas para la sensibilización sobre prejuicios y estigmatización de las enfermedades mentales y desmentir esos prejuicios.
 - 1.3 **Objetivo Específico:** Ayudar a superar el duelo que aparece con el diagnóstico.
 - Taller de psicoeducación a los familiares. Orientado hacia la consecución de la mejor comprensión del trastorno mental grave, el tratamiento, ayudar en la detección precoz de los síntomas, y favorecer la concienciación de la enfermedad. Dando técnicas de afrontamiento.
 - 1.4 **Objetivo Específico:** Mejorar las capacidades de la familia para afrontar la nueva situación.

- Talleres sobre liberación de sobrecarga emocional de las personas cuidadoras.
- Talleres que faciliten la estabilidad emocional de las personas cuidadoras mediante actividades que faciliten una rutina.
- Taller sobre la autogestión en las recaídas.
- Talleres que fomenten las habilidades de autocontrol.

1.5 Objetivo Específico: Formar a las personas usuarias del GAM para dirigir el grupo motor.

- Talleres para fomentar la empatía y la escucha activa.
- Talleres para proporcionar habilidades sociales y de la comunicación.

FASE I: DAR A CONOCER EL PROYECTO Y ELABORACIÓN DEL GRUPO DE AYUDA MUTUA

Para dar a conocer nuestro proyecto nos pondremos en contacto con los diferentes recursos del área de Salud Mental (profesionales, Centros, Unidades, Asociaciones) mediante llamadas telefónicas, folletos informativos (Anexo 3).

También a través de las redes sociales nos ayudarán a dar difusión a dicho proyecto, ya que, en la actualidad, tenemos la suerte de poder utilizar este medio por el cual estamos conectados continuamente y consideramos que es uno de los medios que más impacto social genera. Se quiere utilizar las redes sociales de la Asociación en la cual se llevará a cabo el proyecto. Y, a través de éstas, se dará a conocer el proyecto por medio de publicaciones que detallarán datos sobre cómo y en qué consistirá dicho proyecto. Se procederá a realizar folletos como se ha comentado anteriormente, donde de manera sencilla y concreta se explicará en qué va a consistir el proyecto y las personas que pueden participar en él. Además, las redes sociales juegan un papel muy importante en esta labor de conocimiento ya que a través del “boca a boca” se puede llegar a mucha gente. Por ello, se hará gran hincapié en dar publicidad de esta manera al proyecto.

En una primera toma de contacto con la Asociación les hablaremos sobre el proyecto y cuál sería nuestro principal objetivo. A través de ese primer contacto y una vez explicado cuál es nuestra idea, y tras la afirmación de seguir adelante procederemos a formar un grupo de apoyo mutuo. El cual estará formado por familiares de los usuarios, que han pasado ya una primera fase del diagnóstico y han superado ese primer shock junto a familiares que se encuentran todavía en esa fase del primer brote psicótico del usuario.

Para ello necesitaríamos un aula grande donde sea cómodo colocar a todos los miembros y colocar las sillas de una manera circular para facilitar el contacto visual y con ello facilitar a la hora de explicar y hablar dentro del grupo.

El material que necesitamos para esta primera fase sería una pizarra donde poder escribir la información básica del proyecto y hacerlo así de una manera más visual y además de material escolar como serían folios y bolígrafos.

Una vez informados de nuestro proyecto y realizada una primera reunión con el grupo procederemos a la explicación de las actividades a realizar.

FASE II: ACTIVIDADES A REALIZAR

BLOQUE I: FORMACIÓN A LAS PERSONAS DEL GAM

En primer lugar y antes de comenzar los talleres, se llevará a cabo una formación para impartir a las diferentes personas que vayan a impartir los talleres. Esta formación se llevará a cabo durante los dos primeros meses del proyecto de intervención. Se desarrollarán técnicas de la comunicación y habilidades para poder guiar las sesiones en grupo. Se realizarán las siguientes actividades:

- *Talleres para fomentar la empatía y la escucha activa.* Se llevará a cabo a través de un supuesto en el que alguien relate alguna experiencia que les haya causado duelo para conocer las reacciones. Para fomentar la escucha activa, ya que es necesaria para la realización de los talleres y poder mantener una comunicación entre los miembros y los participantes.
- *Talleres para proporcionar habilidades sociales y de la comunicación.* En dichos talleres se proporcionará a los miembros para que sean capaces de mantener una buena comunicación. De esta manera serán capaces de mantener e iniciar una comunicación, poder hablar en público y que sean capaces de presentarse y presentar a otras personas los talleres y charlas propuestas. Dentro de las habilidades de comunicación se les dotará para dar la mejor comunicación a través de los diferentes estilos, el tono de voz, la mirada, la conducta verbal o los gestos.

BLOQUE II: INFORMACIÓN SOBRE SALUD MENTAL.

En este segundo bloque se realizará un taller destinado al cumplimiento el objetivo específico 1.1. en el cual se trata de facilitar información sobre salud mental a los familiares, y con ello facilitarles el primer contacto con la enfermedad de su familiar. Dicho taller será guiado por los miembros los cuales han recibido anteriormente la formación necesaria para poder impartir dichos talleres, como se ha especificado anteriormente. Las trabajadoras sociales se dedicarán a supervisar la sesión para que los talleres se realicen de la manera adecuada y en caso de que se necesitarán participarían.

A través de este taller, se quiere dar conocimiento sobre cómo afecta la enfermedad, tipos, los síntomas más comunes...es decir, toda la información que los familiares requieran. La novedad de este taller, es que será impartido por miembros que ya se encontraban dentro de la asociación, ello les proporcionará además de dicha información, podrán complementarlo a través de experiencias vividas o consejos.

El lugar de esta actividad será el aula la cual nos haya facilitado la Asociación donde poder dar nuestros talleres y charlas. Los materiales fungibles que utilizaremos serán un ordenador con un proyector donde se pueda visualizar mejor la información expuesta y acompañada de imágenes el que sería un pequeño Power Point en el cual se explique toda la información.

BLOQUE III: LUCHAR CONTRA EL ESTIGMA.

En este tercer bloque se hará hincapié en la lucha contra el estigma de estas enfermedades, todos esos prejuicios que existen y “mitos”. Ello se llevará a cabo a través de una charla para la sensibilización sobre estas enfermedades.

Lo primordial es conocer cuáles son los estigmas o prejuicios que la sociedad asocia a estas enfermedades, qué se sabe sobre ellas y qué es lo que realmente es la enfermedad mental. Lo más importante es comprender la propia enfermedad como les afecta y además de ello si el estigma que existe les afecta a estas personas y en qué medida. Por ello, en este taller se hablará

de qué saben sobre los prejuicios, sobre ese estigma y a través de los miembros que impartan esa charla, se podrá aumentar el conocimiento de la realidad existente sobre las enfermedades mentales. Las experiencias vividas de los otros familiares que ya han superado esa primera fase, ayudará en la desaparición de esos prejuicios adquiridos en la sociedad actual.

El taller se realizará en el aula la cual nos haya proporcionado la Asociación y se intentará colocar a los familiares de una forma circular para facilitar ese contacto más visual entre todos y así facilitar la comunicación. Para esta charla utilizaremos los materiales informáticos y además precisaremos de cartones donde se escriban emociones y donde se irán apuntando los prejuicios más comunes que vayan surgiendo para tener una manera visual de ellos e ir haciendo un análisis.

BLOQUE IV: SUPERACIÓN DEL DUELO

El cuarto bloque consistirá en dotar a las familias con técnicas que les ayuden a superar el duelo que aparece con el diagnóstico del trastorno mental grave ya que, como se ha analizado con anterioridad, es uno de los factores que más impacto genera tanto a nivel individual como en el grupo familiar. La sobrecarga emocional aparece en las familias cuando la incertidumbre se hace cargo de la situación. Es por eso que consideramos que dotar a las familias de un mejor y mayor conocimiento acerca del Trastorno Mental Grave les ayudará a lidiar con esa incertidumbre y de esa manera conocer en mejor medida cuál sería la mejor manera de actuar en determinadas situaciones de la enfermedad. Que dicho taller sea impartido por familias que ya han superado esa etapa facilitará a las familias que todavía están en ese proceso, a través de las experiencias de cómo lo han superado ellos, proporcionará a las familias conocimientos y consejos de qué hacer en según qué circunstancias. Hacer sentir a las familias que no están solas, que se puede superar.

Para ello, se realizará un taller de psicoeducación a los familiares orientado hacia la consecución de la mejor comprensión del trastorno mental grave, el tratamiento, ayudar en la detección precoz de los síntomas, y favorecer la concienciación de la enfermedad.

El taller se realizará en el aula proporcionada por la Asociación y se intentará colocar a los familiares de una forma circular para facilitar ese contacto más visual entre todos y así facilitar la comunicación. Para esta charla utilizaremos los materiales informáticos y visuales para proporcionar toda la información posible mediante una presentación de *Power Point* ilustrativa. Al tratarse de un proyecto elaborado mediante una metodología participativa e integradora, se llevará a cabo un taller dinámico y abierto a todas las opiniones mediante preguntas y debates durante el transcurso del taller.

BLOQUE V: MEJORA DE LAS CAPACIDADES FAMILIARES

En el quinto bloque del proyecto se tendrán en cuenta las capacidades existentes a nivel individual para afrontar la nueva situación y se expondrán al grupo para que las familias con experiencia puedan compartir cuáles son las técnicas facilitadoras que utilizan para una mejor y mayor comunicación y vinculación familiar. Aparte del conocimiento sobre la enfermedad, uno de los factores que más facilitan la estabilidad emocional de la familia es tener una relación estrecha con la persona que padece la enfermedad ya que facilitará el conocer sus sentimientos en cada momento.

Para adquirir técnicas que capaciten a la familia a afrontar la nueva situación se elaborarán los diferentes talleres:

- *Talleres sobre liberación de sobrecarga emocional y facilitación de la estabilidad emocional de las personas cuidadoras mediante actividades que faciliten una rutina.* Este taller consiste en la elaboración de unas técnicas que faciliten la descarga emocional que genera la persona cuidadora al estar a cargo de la persona con trastorno mental grave. Como por ejemplo el estrés, la ansiedad, la ira, etc.
- *Taller sobre la autogestión en las recaídas y autocontrol.* En el desarrollo del siguiente taller se proporcionarán técnicas que capaciten a las familias mediante habilidades de empoderamiento para la autogestión de emociones como las que aparecen en las recaídas de la enfermedad mental.

Todos los talleres se llevarán a cabo en las aulas facilitadas por la Asociación y con una distribución para facilitar la dinámica de grupo y un mayor acercamiento. El material necesario para desarrollar los diferentes talleres será material audiovisual e informático (como por ejemplo un proyector para exponer la información).

FASE III: FINALIZACIÓN DEL PROYECTO

Tras las actividades y talleres realizadas, se llevará a cabo una evaluación del proyecto de intervención. Para ello, el equipo multidisciplinar completo valorará los siguientes aspectos: la consecución de los objetivos planteados, la satisfacción del grupo, el incremento de las técnicas adquiridas por parte de las personas integrantes del grupo, dificultades encontradas en las sesiones y los sentimientos que han ido evolucionando a lo largo del proyecto. Para ello, se realizará una última sesión con el grupo de intervención para agradecer su interés y participación y se pasará una encuesta de satisfacción a las diferentes familias que han participado en el proyecto de intervención y de esa manera poder valorar si los conocimientos, técnicas y habilidades han sido los suficientes y necesarios. Además, se realizará una entrevista individual final, con el familiar que ha participado dentro del proyecto, para conocer de manera más personal qué le ha parecido el proyecto y cómo se siente después de participar en él, ello nos servirá también para conocer si ha habido en algún momento errores o deficiencias dentro de él, o que nos comenten si les gustaría que hubiese algún otro tipo de taller y de esta manera tenerlo en cuenta para futuros proyectos.

d. Cronograma

ACTIVIDAD	TIEMPO EN MESES											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Dar difusión al proyecto a los diferentes recursos del Área de Salud Mental												

Tener un primer contacto con la asociación Paso a Paso Aragón														
Formar a los familiares para impartir los talleres														
Creación de un Grupo Motor														
Talleres informativos sobre salud mental y TMG														
Taller psicoeducativo a familiares cuidadores														
Charlas de sensibilización de prejuicios y estigmatización sobre Salud Mental														
Charlas de información sobre prestaciones económicas disponibles para familias con TMG														
Charlas sobre técnicas de liberación de sobrecarga en personas cuidadoras														
Talleres de información sobre tareas que faciliten la estabilidad emocional														

f. Indicadores de evaluación

Para realizar la evaluación del proyecto, se hará un análisis de la misma en función de la distinción de diferentes métodos para medir en qué medida se han cumplido los objetivos que nos habíamos propuesto al inicio del mismo:

- Por su finalidad o función, se trata de una evaluación continua ya que se ha realizado un seguimiento y supervisión durante todo el proyecto. Además, también es una evaluación sumativa ya que al terminar el proyecto de intervención se ha realizado una evaluación para conocer la satisfacción y utilidad del mismo.
- Por su extensión, consideramos que ha sido una evaluación global porque nos ha permitido analizar todos los contenidos del proyecto (programa, procedimiento, metodología, actividades).
- Por los agentes evaluadores que intervienen, se trata de una evaluación interna ya que la realizan tanto los agentes que intervienen en la planificación como aquellos que intervienen en la ejecución del proyecto.
- Por el momento de aplicación, se trata de una evaluación final ya que se ha realizado una vez concluido el proyecto.
- Por su metodología, podemos decir que ha sido algo mixta ya que se han integrado tanto instrumentos cuantitativos como cualitativos a la hora de hacer una evaluación (encuestas de satisfacción) para enriquecer las posibilidades ofrecidas por los distintos tipos de estudio.
- Por las fases del proyecto, se trata de una evaluación tras la intervención porque engloba a la evaluación de resultados al medir los efectos en los beneficiarios a corto plazo y a la evaluación de impacto ya que estudia los efectos a largo plazo y se hará un análisis sobre si el proyecto ha influido en los comportamientos y conocimientos de los participantes.

También para la realización de la evaluación se han establecido criterios científicos y viables:

- Eficacia. Para medir el nivel de cumplimiento de los objetivos propuestos alcanzados en el proyecto.
- Eficiencia. Para conocer si los recursos empleados han sido los adecuados en relación con los resultados obtenidos.
- Participación. Con este concepto se trata de conocer el nivel de implicación y participación de las personas que componen el proyecto de intervención.
- Impacto. Para conocer en qué medida el proyecto ha tenido consecuencias sobre el conjunto del entorno desde diferentes puntos de vista: técnico, económico, sociocultural, institucional o ambiental.

En cuanto a los indicadores del proyecto de intervención generales serían:

- Conocer si los talleres han sido útiles al menos en el 80 % de los casos.
- Que al menos los talleres hayan tenido un 80% de participación.
- Conocer si las actividades para mantener activa la rutina han servido para unificar las relaciones familiares en al menos el 80 % de los casos.

- Conocer si las actividades de liberación de sobrecarga emocional han sido útiles en al menos el 80% de los casos.
- Conocer si las familias con nuevo diagnóstico tienen más tranquilidad a la hora de actuar con las personas usuarias en al menos el 80% de los casos.
- Que el 80% de los participantes han aumentado su conocimiento sobre la enfermedad mental y más en concreto sobre la diagnosticada a su familia.

Más concretamente, los indicadores de evaluación desglosados por objetivos específicos serían los siguientes:

Objetivo General: reducir el impacto de las familias ante el diagnóstico de Trastorno Mental Grave a través de un grupo de ayuda mutua.

Indicador: Que al menos el 80 % de las familias hayan desarrollados técnicas y habilidades para afrontar el diagnóstico de la enfermedad mental.

Objetivo Específico 1: Facilitar información sobre salud mental.

- Talleres informativos sobre Salud Mental y Trastorno Mental Grave.
- Charlas informativas sobre las prestaciones económicas que pueden optar a recibir las familias cuidadoras.

Indicador: Que al menos el 80 % de las familias sea capaz de distinguir entre los diferentes conceptos de Salud Mental y las prestaciones a las cuales puede optar.

Objetivo Específico 2: Luchar contra el estigma en salud mental.

- Charlas para la sensibilización sobre prejuicios y estigmatización de las enfermedades mentales y desmentir esos prejuicios.

Indicador: Que al menos el 80 % de las familias pueda afrontar los prejuicios existentes en la sociedad actual sin crear un grave impacto personal.

Objetivo Específico 3: Ayudar a superar el duelo que aparece con el diagnóstico.

- Taller de psicoeducación a los familiares. Orientado hacia la consecución de la mejor comprensión del trastorno mental grave, el tratamiento, ayudar en la detección precoz de los síntomas, y favorecer la concienciación de la enfermedad. Dando técnicas de afrontamiento.

Indicador: Que al menos el 80 % de las familias sean capaces de desarrollar las técnicas capacitadoras que faciliten la superación del duelo.

Objetivo Específico 4: Mejorar las capacidades de la familia para afrontar la nueva situación.

- Talleres sobre liberación de sobrecarga emocional de las personas cuidadoras.
- Talleres que faciliten la estabilidad emocional de las personas cuidadoras mediante actividades que faciliten una rutina.
- Taller sobre la autogestión en las recaídas.
- Talleres que fomenten las habilidades de autocontrol.

Indicador: Que al menos el 80 % de las familias incrementen las capacidades de relación familiares que les faciliten a afrontar la nueva situación existente.

Objetivo Específico 5: Formar a las personas usuarias del GAM para dirigir el grupo motor.

- Talleres para fomentar la empatía y la escucha activa.
- Talleres para proporcionar habilidades sociales y de la comunicación.

Indicador: Que al menos el 80 % de las familias sean capaces de llevar a cabo los talleres de intervención.

A continuación, en cuanto a las fuentes de verificación de los indicadores podríamos argumentar los indicadores con respecto a los objetivos:

Objetivo	Fuente de verificación
Reducir el impacto de las familias ante el diagnóstico de Trastorno Mental Grave a través de un grupo de ayuda mutua.	Encuesta de valoración global sobre el proyecto de intervención (<i>Anexo 2</i>)
Facilitar información sobre salud mental.	Encuesta de conocimientos sobre Salud Mental (<i>Anexo 1</i>)
Luchar contra el estigma en salud mental.	Encuesta de conocimientos sobre Salud Mental (<i>Anexo 1</i>)
Ayudar a superar el duelo que aparece con el diagnóstico.	Encuesta de valoración global sobre el proyecto de intervención (<i>Anexo 2</i>)
Mejorar las capacidades de la familia para afrontar la nueva situación.	Encuesta de valoración global sobre el proyecto de intervención (<i>Anexo 2</i>)
Formar a las personas usuarias del GAM para dirigir el grupo motor.	Encuesta de conocimientos sobre habilidades de comunicación (<i>Anexo 3</i>)

Tabla 2: Indicadores. Elaboración propia.

g. Recursos materiales y humanos

Para la elaboración de la intervención del proyecto, se contará con la realización del equipo multidisciplinar compuesto por:

- Las dos personas responsables del proyecto de intervención: Alba e Idoia.
- El Grupo de Ayuda Mutua de la Asociación Paso a Paso Aragón.

Al tratarse de una intervención participativa, queremos que, mediante el diálogo y la propuesta de ideas tanto de las personas que componen el equipo multidisciplinar como de las familias del GAM, se puedan elegir las mejores iniciativas para una mayor satisfacción grupal.

Respecto a los recursos materiales: contaremos con las infraestructuras proporcionadas por la Asociación como las salas para la realización de los talleres. Se hará uso de material tanto audiovisual, donde poder proyectar de manera más directa la información, como informáticos, con los que poder mostrar información como testimonios actuales, noticias o cualquier otro recurso que ayude a la comprensión de la situación. El material fungible: folios, lápices, bolígrafos, pizarra, tizas... fichas de fotografías de emociones y cartones con nombres de sentimientos y emociones.

h. Responsabilidades

Las responsabilidades del proyecto girarán en torno a dos grandes bloques: las responsabilidades de las personas integrantes del GAM y las responsabilidades de las personas que han diseñado el proyecto de intervención ya que juntas conformarían el equipo multidisciplinar.

- *Personas integrantes del GAM:*

Serán las encargadas de acoger a las nuevas familias, de desarrollar los talleres y participar en los mismos.

- *Las dos personas responsables del proyecto de intervención:*

Ambas realizarán un proceso de supervisión y seguimiento al Grupo de Ayuda Mutua y llevarán a cabo un análisis global del proyecto al finalizar. Son las encargadas de dar difusión al proyecto mediante folletos, llamadas telefónicas a los diferentes centros de Salud y profesionales de Salud Mental, proporcionar la información necesaria a las personas que impartirán los talleres.

i. Recursos económicos

Los recursos económicos se adquirirán por medio de un sistema mixto:

- Por una parte, el proyecto de intervención se acogerá a la convocatoria de subvenciones.
- Por otra parte, y si con la cantidad anterior no fuera suficiente, se tendrán en cuenta los recursos económicos existentes de la Asociación (cuotas mensuales de las personas socias, donaciones de personas externas, alianzas con Empresas Sociales que tengan interés en nuestro proyecto). También podrán realizarse aportaciones por parte de los familiares, amigos y personas cercanas y, por supuesto, de las personas que han diseñado la propuesta de intervención.

A continuación, se detalla el listado de gastos del proyecto de intervención:

- Folletos informativos: 100€
- Sueldos profesionales de Trabajo Social: 15.000€
- Recursos materiales (rotuladores, folios): 50€
- Local (cedido por la Asociación): 0€
- Gastos fijos o indirectos (luz, agua, otros): 200€

Total de gastos: 15.150 €

5. CONCLUSIONES

Gracias a la realización del proyecto de intervención hemos podido profundizar más sobre los conocimientos en Salud Mental. Primeramente, conocíamos que se trataba de un colectivo ligado a diversos prejuicios, pero gracias a la incorporación en el grupo de discusión con la Asociación Paso a Paso Aragón pudimos conocer cuáles son las carencias y mejoras específicas hoy en día. El colectivo de personas con TMG es un grupo con diversas necesidades y problemáticas ya sean sociales, familiares... diferentes a las personas las cuales no tienen un

TMG. Como pudimos conocer el desconocimiento y la falta de apoyos son necesidades comunes en un primer momento del diagnóstico.

A través de dicho trabajo hemos podido conocer de manera más profunda a este colectivo, y proponer una intervención la cual ayude en ese momento de shock, ya que actualmente consideramos que hay una falta de medios para ayudar a estas familias a conseguir una atención correcta. Además, se trata de un colectivo muy estigmatizado y consideramos que también se debería luchar por la desaparición de esos prejuicios. Tras la propuesta de dicho proyecto, pudimos conocer cómo se sienten las familias de personas con algún trastorno mental grave, el desconocimiento y el miedo a esa nueva situación ya que la mayoría de las familias no saben dónde acudir y qué es lo que tienen que hacer ante según qué situación. La familia sufre también la enfermedad, luchan por conseguir una vida mejor para su familiar y con este proyecto de intervención queremos intentar ayudar a mitigar esa nueva situación en el proceso de la enfermedad.

Una de las innovaciones del proyecto de intervención ha sido formar a esas personas las cuales ya han pasado por ello, y así ayudar en la vida de estas familias que tanto desconocimiento y miedo sufren mediante la experiencia y facilitación de conocimientos. Por ello, creemos que se trata de un proyecto útil y que como futuras profesionales en el ámbito del Trabajo Social podría ser beneficioso para la Salud Mental. Debemos mantener una actitud activa en la promoción de dicho colectivo, defendiendo sus derechos y sus capacidades y sobretodo trabajar en el empoderamiento de los pacientes y familiares. También ayudar en la coordinación con diferentes instituciones y además, fomentando proyectos nuevos y reforzando el apoyo.

Como futuras profesionales del Trabajo Social y tras lo aprendido estos cuatro años, consideramos que el Trabajo Social debe aportar a la intervención dentro del campo de la Salud Mental herramientas que permitan a los usuarios enfrentarse a las diferentes problemáticas que presentan, y así de este modo generar la autonomía dentro del medio social en el que viven.

6. BIBLIOGRAFÍA

Á.R. Acero González, A. Cano-Prous y A. Canga (2016). *Experiencias de la familia que convive con la enfermedad mental grave: un estudio cualitativo en Navarra*. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272016000200003

ASIEM (2012). *Preguntas frecuentes sobre el trastorno mental grave*. Recuperado de: <https://www.uv.es/upd/doc/guias/Guia%20TMG.pdf>

Boletín Oficial de las Cortes del Estado (2019). Congreso de los Diputados: Proposición de Ley de derechos en el ámbito de la salud mental.

Boletín Oficial del Estado (2020).

- *Artículo 20 de la Ley 14/86 General de Sanidad*
- *Ley 41/02 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.*
- *Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública.*
- *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.*

Cifuentes Burgos, Noelia (2011). *Modelo de Intervención en crisis desde el Trabajo Social: Relación Ética - Desempeño laboral, Críticas y Valoraciones al modelo*. Recuperado de: <http://tsnucleocritico.blogspot.com/2011/07/modelo-de-intervencion-en-crisis-desde.html>

Código Civil (2020).

- *Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil.*
- *Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria.*
- *Ley 13/1983, de 24 de octubre, de Reforma del Código Civil en materia de tutela.*
- *Título X. De la tutela, de la curatela y de la guarda de los menores o incapacitados del Código Civil.*

Constitución Española (2020) : *Título primero, capítulo II, Artículo 14.*

De Pedro Herrera, M.Dolores (2017). *Trabajo social con individuos y familias*. Universidad de Zaragoza.

Durante, Pilar. Noya, Blanca. (2003). Documento de consenso sobre: *Rehabilitación e integración de las personas con trastorno mental grave*. IMSERSO. Recuperado de: <https://consaludmental.org/publicaciones/Rehabilitacionintegracionsocial.pdf>

Equipo de Trabajadoras Sociales (s.f). *Intervención del/la trabajador/a social en las unidades de apoyo de salud mental*. Recuperado de: http://www.san.gva.es/documents/156344/484152/Intervencion_del_TSS_unidades_de_salud_mental.pdf

Feixas i Viaplana, Guillem et al. (2016). *El modelo sistémico en la intervención familiar*. Recuperado de: http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/31584/6/Modelo_Sistemico_Enero2016.pdf

Fernández Blanco, Juan (2010). *Modelos de intervención con familias de personas afectadas por una enfermedad mental grave y duradera*. Consejo General de la Psicología de España. Recuperado de: http://www.infocop.es/view_article.asp?id=2880

Gómez Lavin, Carmen y Zapata García, Ricardo (2010): *Psiquiatría, salud mental y trabajo social*. Ediciones Eunote, S.A.

Grupo de Trabajo de Salud Mental del Colegio Oficial de Diplomados en Trabajo Social y Asistente social de Cataluña. (s.f) *Funciones del trabajador social en el campo de la salud mental*.

Gobierno de Aragón. Departamento de Sanidad: Plan de Salud Mental 2017 - 2021

González Álvarez, Onésimo (2009). Enfermedad mental, estigma y legislación. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, vol.29 (nº2). Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352009000200012

Hernández Martín, Beatriz. (2013). El trabajo social en la intervención psicosocial con personas con trastorno mental severo:una reflexión sobre el papel de las familias. *Revista de trabajo y acción social*, ISSN 1133-6552, Nº. 52, 2013, págs. 314-325. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4703400>

Herrero Díaz, Sheila. (2009). *Programa de educación sanitaria para familias con hijos adolescentes diagnosticados de trastorno psicótico*. Informaciones Psiquiátricas. Recuperado de: http://www.informacionespsiquiatricas.com/anteriores/info_2008/03_193_04.htm

Iñiguez Rueda, L. (1999). Investigación y Evaluación Cualitativa: Bases teóricas y conceptuales.

Mesías, Oswaldo (2010). *La Investigación Cualitativa*.

Miranda Aranda, Miguel (2015): *Lo social en la Salud Mental (I)*. UNE. Zaragoza.

Organización Mundial de la Salud (OMS). Recuperado de: <https://www.who.int/es/about/who-we-are/frequently-asked-questions>

Parera García, L.Maria (2017). *Diseño de una intervención grupal en una unidad de hospitalización de Salud Mental para reducir el sufrimiento y sobrecarga en los familiares de los pacientes ingresados*. Recuperado de: <http://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/174031/TFM%20Lourdes%20Parera%202017.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Santirso Ruiz. Marino. (2003). *Legislación sobre salud mental y derechos humanos*. Recuperado de: https://www.who.int/mental_health/policy/legislation_module_spanish.pdf

Secretaría General de Salud Pública y Participación. Consejería de Salud. Junta de Andalucía (2012). Proyecto " *Al lado con la persona afectada por una enfermedad mental grave*". Recuperado de: <https://consaludmental.org/publicaciones/Proyectoallado.pdf>

7. ANEXOS

Anexo 1: Encuesta de conocimientos sobre Salud Mental.

Anexo 2: Encuesta de satisfacción.

Anexo 3: Encuesta de conocimientos sobre habilidades de comunicación grupal.

Anexo 4: Folleto informativo sobre el Grupo de Ayuda Mutua.

ANEXO I: ENCUESTA DE CONOCIMIENTOS SOBRE SALUD MENTAL

A continuación, se lo mostrarán diferentes preguntas para que conteste de manera **opcional y anónima** para percibir cuáles son los conocimientos existentes sobre los siguientes aspectos:

1. ¿Qué es Salud Mental?

- ☐ Según la OMS: «La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades»
- ☐ La salud se trata de un estado en el que te encuentras bien contigo mismo y con el entorno.
- ☐ Es considerada como un momento de tu vida, en el que no sientes ningún malestar ni físico ni psicológico.

2. ¿A qué cree que hace referencia el término psicosis? ¿Sabría explicar lo que se siente con ella?

- ☐ Una enfermedad en la que pierdes el control sobre tu vida y puede provocar la muerte.
- ☐ La psicosis ocurre cuando una persona pierde contacto con la realidad: tiene falsas creencias acerca de lo que está sucediendo o de quién es, ve o escucha cosas que no existen.
- ☐ Se trata de una enfermedad en la que la persona se siente deprimida y sin ganas de hacer nada en su vida, causando ansiedad.

3. ¿Qué es un Trastorno Mental Grave?

- ☐ Consiste en sufrir trastornos psiquiátricos graves que cursan con alteraciones mentales de duración prolongada, conllevan un grado de discapacidad en algunas ocasiones y disfunción social.
- ☐ Se trata de un trastorno que afecta a la memoria y termina con la pérdida total de esta.
- ☐ Consta de una serie de momentos en los que se pierde de manera total la autonomía del usuario, pero con el paso del tiempo logra curarse.

4. ¿Conoce cuáles son los servicios a disposición para las familias con diagnóstico de Trastorno Mental Grave?

- ☐ Centros de rehabilitación psicosocial, trabajadores sociales, psicólogos, centros de día, psiquiatra...
 - ☐ Nutricionistas, fisioterapeutas...
 - ☐ Todavía no me ha quedado claro.
5. ¿Cuáles crees que son los prejuicios o expresiones más comunes asociados al colectivo de Salud Mental?
- ☐ Son personas como otra cualquiera, tienen las mismas oportunidades.
 - ☐ “Están locos, me da miedo acercarme a él/ella” “Eso se te pasará en unos días” “No es para tanto, quiere llamar la atención”.
 - ☐ Existe una inclusión total del colectivo en la sociedad.

ANEXO II: ENCUESTA DE CONOCIMIENTOS SOBRE HABILIDADES DE COMUNICACIÓN

A continuación, se lo mostrarán diferentes preguntas para que conteste de manera **opcional y anónima** para percibir cuáles son los conocimientos existentes sobre los siguientes aspectos:

1. ¿Cree que es posible no comunicar?
 - ☐ Sí, si no hablas no comunicas nada
 - ☐ Según uno de los cinco axiomas de la comunicación, siempre nos comunicamos, todo comportamiento es comunicativo.
 - ☐ Depende de cómo te estés comunicando
 2. ¿Cuántos tipos de comunicación cree que existen?
 - ☐ Todas las infinitas maneras con las que te quieras comunicar.
 - ☐ Dos tipos: comunicación verbal y no verbal.
 - ☐ Tres: verbal, no verbal, neutra.
 3. ¿Considera que la comunicación puede verse influida por otros aspectos? (Miedo, autoestima, etc).
 - ☐ No, la comunicación no tiene que ver con cómo te sientas.
 - ☐ Sí, hay cantidad de aspectos que pueden influir en nuestra manera de comunicar.
 - ☐ Depende de cómo te sepas comunicar serán influenciados o no.
 4. ¿Cuáles cree que son las habilidades necesarias para una buena comunicación?
 - ☐ Escucha activa, empatía, parafraseo, claridad, respeto...
 - ☐ La clave para comunicar bien es hacer que te escuchen sin dejar hablar a los demás
 - ☐ No respetar los turnos si necesito comunicar algo, sin respetar a los demás interlocutores
 5. ¿Conoce alguna técnica para comunicar?
- _____ Si la respuesta es sí, ¿Cuál es y en qué consiste?

Imagine el siguiente supuesto: Una familia que conoce el GAM quiere formar parte del proyecto de intervención “Siempre Alerta” y se dan las siguientes situaciones:

En el primer encuentro una de las integrantes del núcleo familiar comienza a llorar, ¿Cómo intentaría aliviar sus sentimientos? ¿Qué le diría?

En el primer encuentro una de las integrantes del núcleo familiar pasados varios minutos comienza a decir que los conocimientos no son útiles y que los profesionales no están capacitados para impartir los talleres ¿Cómo reaccionaría?

ANEXO III: ENCUESTA DE SATISFACCIÓN GLOBAL DEL PROYECTO DE INTERVENCIÓN

A continuación, se le mostrarán diferentes aspectos que se han llevado a cabo durante los talleres para que valore, de manera **anónima**, la satisfacción adquirida con el proyecto de intervención. Valore del 1 al 10 siendo el 1 como muy mala valoración y el 10 como una muy buena valoración marcando una X en la casilla que crea conveniente.

Datos de identificación

- Edad: ____
- Indique si posee o no un diagnóstico de Trastorno Mental Grave

SÍ	
NO	

- Si la respuesta anterior es SI, ¿Cuál es ese diagnóstico?

1. Sobre las instalaciones

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Las aulas en las que se han desarrollado los talleres han sido adecuadas										
La estructuración en grupo de las dinámicas me ha permitido expresarme con más seguridad										

2. Sobre el personal que ha desarrollado los talleres

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Poseían los conocimientos suficientes										
Actuaban con transparencia y habilidades comunicativas										

3. Sobre los talleres

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Se ha proporcionado la información necesaria										
Se han dotado de los suficientes materiales complementarios										
Me han ayudado a desarrollar habilidades y técnicas que me facilitan adaptarme a la nueva situación										
Me ha proporcionado técnicas y habilidades para superar el duelo que aparece con el diagnóstico										
En general, me ha ayudado a reducir el										

impacto asociado al diagnóstico de un Trastorno Mental Grave										
---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

4. Valoración global del proyecto

Indique cuál ha sido el nivel de satisfacción con el proyecto de intervención en general.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Desde el equipo multidisciplinar del proyecto de intervención les damos las gracias por su interés, participación y colaboración.

¡Gracias!

ANEXO 4: FOLLETO INFORMATIVO SOBRE EL GRUPO DE AYUDA MUTUA.

***“SIEMPRE ALERTA”*: Un proyecto de intervención para familias con diagnóstico de Trastorno Mental Grave**

¿Qué puedo hacer?

¿Dónde puedo

¿Cuáles son los recursos existentes?



CONÓCENOS

PARTICIPA

APRENDE



ZARAGOZA

ACUDE A NUESTROS TALLERES GRUPALES Y RESUELVE TODAS TUS DUDAS